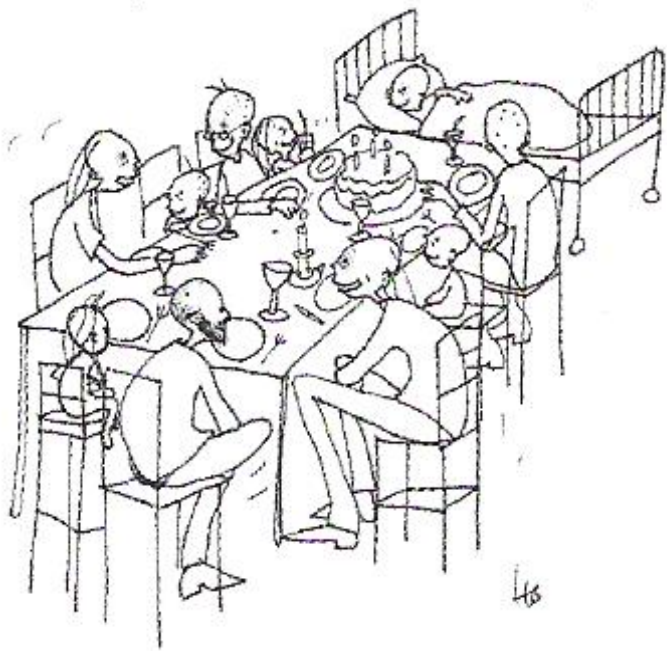


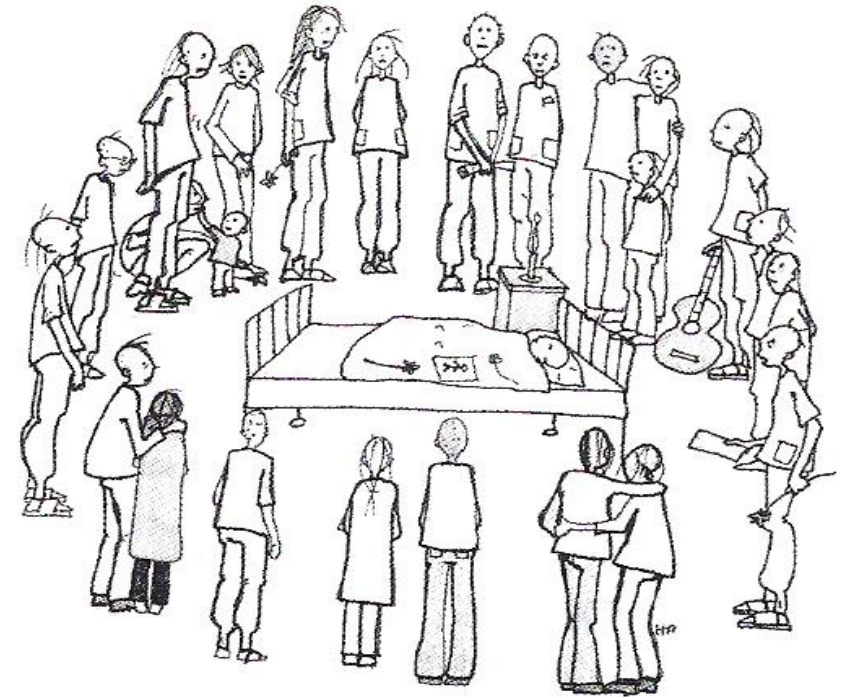
Status og overblik over palliativ indsats til børn og unge i Danmark

Ved Sygeplejerske Margit Bjerregaard
Arbejdsgruppen for palliativ indsats til børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme i Danmark



Disposition

- Definitioner
- Tilbud på specialiseret niveau
- Kendetegn for børnepalliation
- Organisering og tværfaglighed
- Hvor mange familier har fået hjælp, hvor mange børn er afsluttet
- Hvad arbejder man med i de forskellige steder, og nationalt?
- Spørgsmål - drøftelse



Specialiseret niveau af palliativ indsats til børn og unge

- Lukashuset
- FamilieFokus
- De fem regionale
pædiatriske
palliative teams

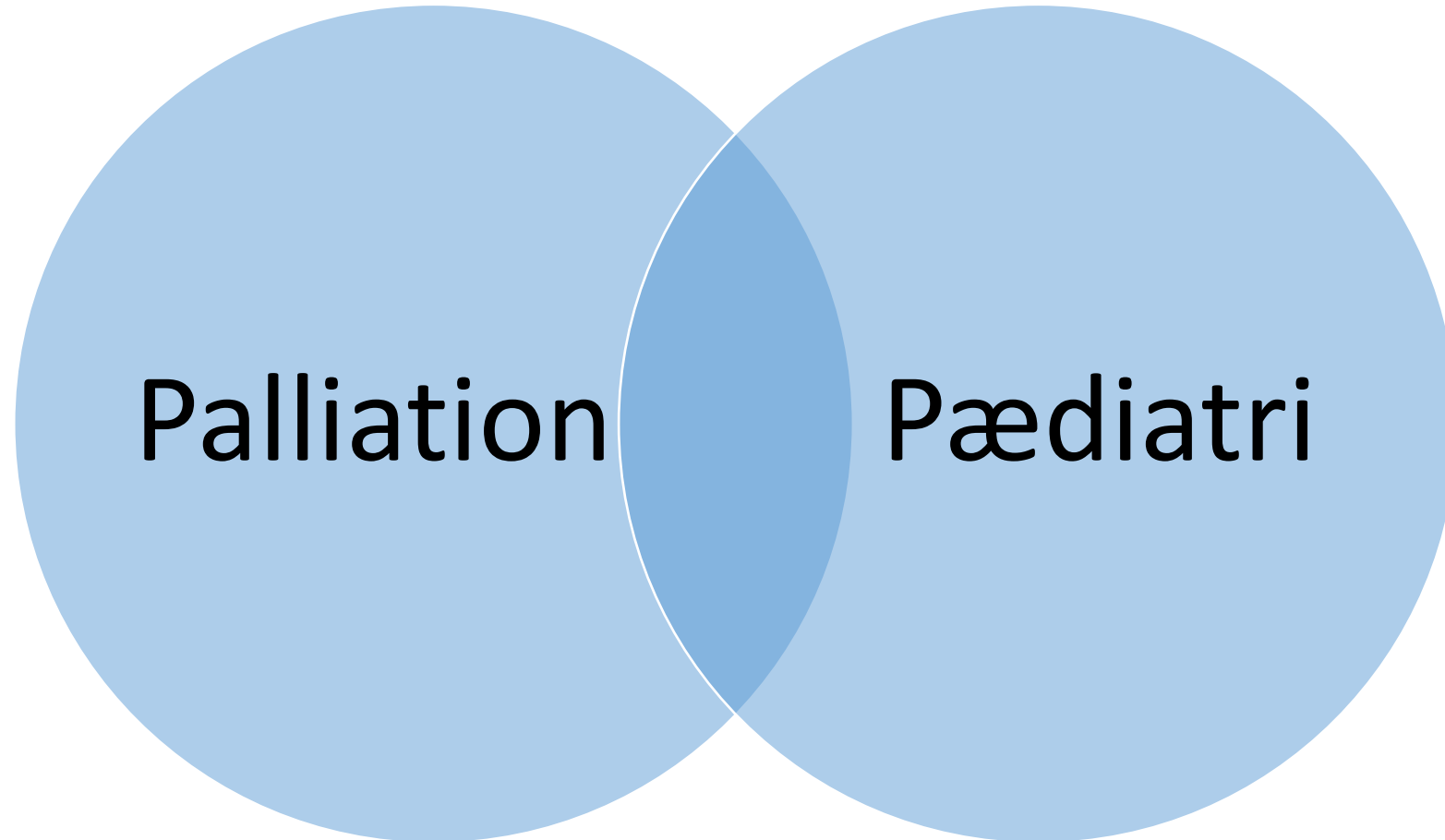


Tværfagligt personale medio september 2017

	Region N	Region M	Region S	Region Sj	Region H	FamilieFokus	Lukashuset
<i>Indbyggere</i>	<i>600.000</i>	<i>1.3 mio</i>	<i>1.2 mio</i>	<i>820.000</i>	<i>1.7 mio</i>		
Sygeplejerske	1 20 t	2 I alt 37 t	2 I alt 37 t	2 I alt 60 t	3 I alt 47 t	15 %	2 pr vagt
Læge	2 pæd	3 pæd + 3 pall (37 t)	1 Pall (18,5 t)	1 pæd (37 t)	2 pæd (47 t)		3 (neu + pall + pæd.anæ)
Fysioterapeut	1	1 (18,5 t)	1 (8t)			11%	3 dg pr uge
Psykolog	2	1 (25 t)	1 (18,5 t)		1 (27 t)	18 %	1 dg pr uge
Soc.rådg.	2	1 (18,5 t)	1 (18,5 t)		1 (10 t)	2 %	2 t pr uge
Præst			1				1
Sekretær	1	1 (9t)					
Pædagog						28%	
Musikterapeut						18%	

Lukashuset har desuden 20 frivillige, hospitalsklovn, violinist/huskunstner

Palliation til børn og unge er snitfladen i de to specialer "palliation" og "pædiatri"



Lukashuset



Har fået 50-60 henvisninger siden åbningen 1. nov 2015
til medio september 2017

Hoveddiagnoserne er overvejende neurologiske
sygdomme og metaboliske sygdomme

De afsluttede børn

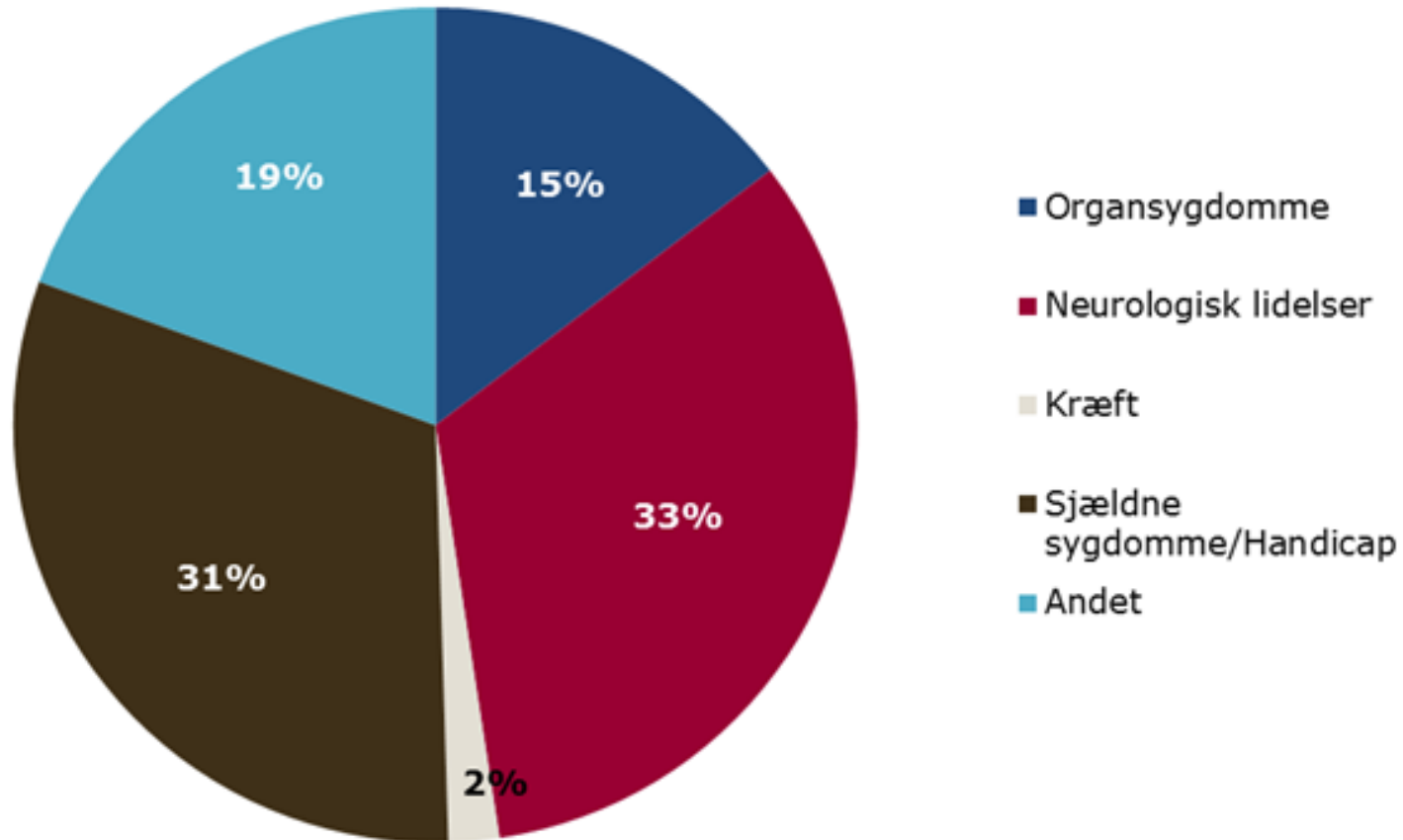
1/3 døde i Lukashuset

1/3 døde i hjemmet eller på sygehuset

1/3 er afsluttet i live

FamilieFokus

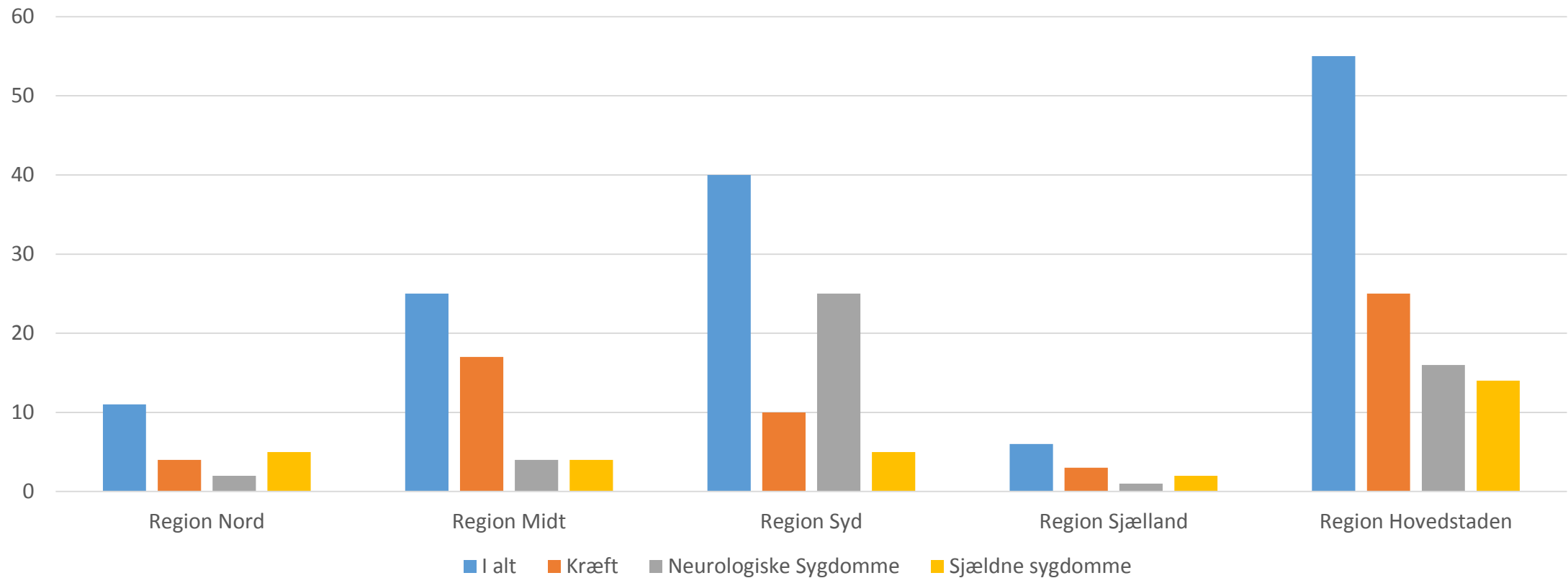
I alt 71 familier har modtaget et forløb fra oprettelse til medio 2017



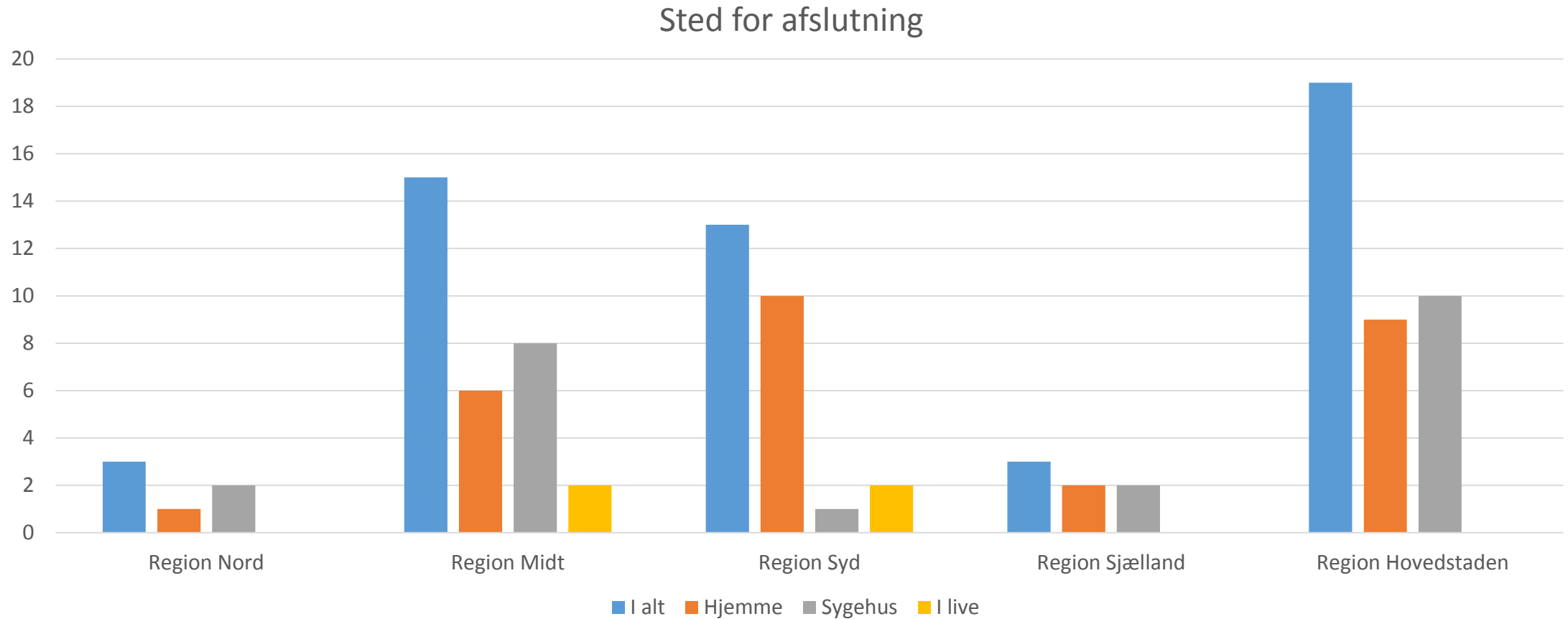
- Afsluttede børn
 - 3 børn er
 - døde

Henviste børn i de 5 regionale børnepalliative teams fra oprettelse til medio september 2017

Hoveddiagnoser



Døde børn i de 5 regionale børnepalliative teams fra oprettelse til medio september 2017



National udvikling:

1. Sundhedsstyrelsen
"Anbefalinger til palliativ indsats" 2017 – sidestiller børn med voksne
2. EAPC – Mette Raunkiær – medlem
3. "Dansk Palliativ Database børn registreres nu
4. Lukashuset på finansloven



spørgsmål

- Hvad efterspørger familierne?
 - Hvordan bliver tværfagligheden brugt?
 - Hvordan bliver tilbuddet brugt?
-
- Hvordan får vi fat i de familier som har behov for hjælp?
 - Man kan se at familien har behov for hjælpen - hvordan får man familien til at modtage hjælpen?
 - Hvordan når hjælpen frem til en trængt familie?